



Puntos importantes sobre la displasia fibrosa

- La displasia fibrosa ocurre cuando tejido fibroso anormal (parecido a una cicatriz) reemplaza al hueso sano. La enfermedad puede afectar a cualquier hueso del cuerpo.
- Los síntomas de la displasia fibrosa pueden incluir dolor de huesos, huesos deformes y huesos fracturados.
- Aunque no existe una cura para la displasia fibrosa, los tratamientos pueden ayudar a aliviar el dolor y la fisioterapia puede ayudar a fortalecer los músculos y mejorar el alcance de los movimientos.
- Para adaptarse mejor a vivir con la enfermedad, visite a su médico con regularidad, cumpla con su plan de tratamiento y pida ayuda a otros cuando la necesite.

¿Qué es la displasia fibrosa?

La displasia fibrosa ocurre cuando tejido fibroso anormal (parecido a una cicatriz) reemplaza al hueso sano. Con el tiempo, el tejido fibroso debilita el hueso, lo que puede dar origen a:

- huesos fracturados,
- huesos deformados (arqueados o torcidos).

La enfermedad puede afectar a cualquier hueso del cuerpo.

Algunas personas no tienen síntomas o solo presentan unos cuantos. Otras personas pueden tener más síntomas.

Aunque no existe una cura para la displasia fibrosa, los tratamientos pueden ayudar a aliviar el dolor y la fisioterapia puede ayudar a fortalecer los músculos y mejorar el movimiento.

¿A quién le puede dar displasia fibrosa?

La displasia fibrosa no es muy común, pero cualquier persona puede presentar la enfermedad. Por lo general, se diagnostica en niños y adultos jóvenes, que probablemente la han tenido desde que nacieron.

¿Cuáles son los síntomas de la displasia fibrosa?

Es posible que las personas con una forma más leve de la enfermedad no tengan ningún síntoma. A veces, descubren que tienen displasia fibrosa después de hacerse una radiografía por otra razón. Otras personas pueden tener síntomas más graves. Entre los síntomas más frecuentes de displasia fibrosa se incluyen:

- dolor de huesos,
- huesos deformes (torcidos o arqueados),
- huesos fracturados.

¿Cuáles son las causas de la displasia fibrosa?

La displasia fibrosa ocurre cuando un gen muta (cambia) en una etapa inicial del embarazo. No hay nada que la madre pueda hacer para evitar que esto suceda. Los niños no heredan el gen de sus padres y tampoco transmitirán la enfermedad a sus hijos.

¿Hay alguna prueba para la displasia fibrosa?

Dependiendo de los síntomas, su médico puede ordenar una de las siguientes pruebas:

- radiografías, que pueden mostrar la estructura de los huesos, así como huesos fracturados, torcidos o arqueados;
- resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés) o una tomografía computarizada, que son útiles para ver si el cráneo y los huesos faciales tienen la enfermedad;
- gammagrafía ósea, que observa todo el esqueleto para determinar si hay indicios de la enfermedad;
- biopsia ósea, que le permite al médico observar una pequeña cantidad de tejido óseo a través de un microscopio.

¿Cómo se trata la displasia fibrosa?

No existe cura para la displasia fibrosa. Si usted o su hijo tienen síntomas, los tratamientos pueden incluir:

- terapia física para ayudar a fortalecer los músculos y el movimiento;
- yeso, férula o aparatos ortopédicos para ayudar a que un hueso fracturado sane o que una persona camine o se movilice;
- cirugía para prevenir y reparar huesos fracturados y otros problemas que pueden causar los síntomas.

Su médico le puede recetar:

- analgésicos para aliviar el dolor causado por los huesos fracturados o para el dolor de huesos;
- medicamentos para tratar los problemas hormonales que pueden tener algunas personas con displasia fibrosa.

¿Quién puede tratar la displasia fibrosa?

La mayoría de las personas con displasia fibrosa trabajan con un equipo de médicos y profesionales médicos, que pueden incluir:

- ortopedas, que tratan y realizan cirugías para enfermedades de los huesos y las articulaciones;
- proveedores de servicios dentales, como dentistas y cirujanos maxilofaciales, que brindan atención dental y tratan problemas de la boca y la mandíbula;
- endocrinólogos, que tratan problemas de los huesos o problemas que se relacionan con las glándulas y las hormonas;
- proveedores de salud mental, que brindan asesoramiento y tratan trastornos mentales;
- terapeutas ocupacionales, que enseñan cómo realizar de forma segura las actividades cotidianas;
- oftalmólogos, que se especializan en el tratamiento de trastornos y enfermedades oculares;
- otorrinolaringólogos, que tratan los trastornos de los oídos, la nariz y la garganta;
- fisiatras, que se especializan en medicina física y rehabilitación;
- fisioterapeutas, que enseñan formas de aumentar la fuerza muscular, recuperarse de los huesos fracturados y prevenir futuras fracturas;
- médicos de atención primaria, que diagnostican y tratan a adultos y niños.

Cuando sea posible, intente consultar a profesionales de la salud familiarizados con el tratamiento de la displasia fibrosa.

Cómo adaptarse a la displasia fibrosa

Vivir con displasia fibrosa es diferente para cada persona. Algunas tienen pocos o ningún síntoma, mientras que otras tienen muchos síntomas que afectan su vida diaria. Los siguientes consejos pueden ayudar.

- Visite con regularidad a sus proveedores de atención médica para tratar de mantener los huesos lo más saludables posible.
- Hable con su médico o fisioterapeuta sobre qué tipos de ejercicios son los mejores.
- Pregúntele a su médico si debe tomar suplementos de calcio, vitamina D y fósforo para

apoyar la salud general de los huesos.

- Pida ayuda a familiares y amigos cuando la necesite.
- Comuníquese con grupos de apoyo en línea y comunitarios.

Para más información

U.S. Food and Drug Administration

Llame gratis: 888-INFO-FDA ([888-463-6332](tel:888-463-6332))

Sitio web: <https://www.fda.gov> (en inglés)

Información en español: <https://www.fda.gov/AboutFDA/EnEspañol/default.htm>

Drugs@FDA en <https://www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf>. Drugs@FDA es un catálogo en línea de productos farmacéuticos aprobados por la FDA.

Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics

Sitio web: <https://www.cdc.gov/nchs> (en inglés)

Genetic and Rare Diseases Information Center

Sitio web: <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/6444/fibrous-dysplasia> (en inglés)

Información en español: <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol> y

<https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/13314/displasia-fibrosa>

National Institute of Dental and Craniofacial Research

Sitio web: <https://www.nidcr.nih.gov> (en inglés)

Información en español: <https://www.nidcr.nih.gov/espanol>

American Academy of Orthopaedic Surgeons

Sitio web: <https://www.aaos.org> (en inglés)

Fibrous Dysplasia Foundation

Sitio web: <https://www.fibrousdysplasia.org> (en inglés)

The MAGIC Foundation

Sitio web: <https://www.magicfoundation.org> (en inglés)

Rare Bone Disease Alliance

Sitio web: <http://rbdalliance.org> (en inglés)

Si necesita más información sobre recursos confiables en su idioma o en otro idioma, por favor visite las páginas web que se mencionan a continuación o comuníquese con el Centro Nacional de Distribución de Información del NIAMS en NIAMSInfo@mail.nih.gov.

- [Información de salud en inglés](#)
- [Información de salud en idiomas asiáticos](#)